

Stellungnahme zum GKV-IPReG zur
Übermittlung an den Deutschen Bundestag
bzw. seine einzelnen Mitglieder

Tim Melkert

2020-02-27

Sehr geehrte Frau Benning,
Sehr geehrte Mitglieder des Deutschen Bundestags,

ich würde hiermit gerne erklären, weshalb der von der Bundesregierung eingebrachte Gesetzentwurf zur Stärkung von intensivmedizinischer Versorgung und medizinischer Rehabilitation in der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV-IPReG, Drucksache 86/20 vom 21.02.20 an den Bundesrat, im Folgenden als IPReG bezeichnet) nicht nur mir persönlich, sondern einem Großteil der heute außerklinisch lebenden Menschen mit Dauerbeatmung sowie ihren Angehörigen erhebliche Zukunftsängste bereitet.

Mein Name ist Tim Melkert, ich bin 31 Jahre alt und arbeite derzeit als Doktorand und wissenschaftlicher Mitarbeiter am Fachbereich Mathematik der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster. Von Geburt an habe ich eine schwere Form der neuromuskulären Erkrankung spinale Muskelatrophie (SMA Typ 1) und dementsprechend war ich Zeit meines Lebens nicht in der Lage, zu laufen oder selbst frei zu sitzen.

Da auch die Atemmuskulatur und der Hustenmechanismus durch die Grunderkrankung beeinträchtigt sind, war jede Lungenentzündung insbesondere im Kleinkindalter für mich lebensbedrohlich. Infolge einer Serie dieser

Lungenentzündungen musste mir schließlich im November 1993 ein Tracheostoma gelegt werden. Die maschinelle Atemunterstützung hat mir geholfen, den folgenden Winter zu überleben und später eine, natürlich mit qualifizierenden Einschränkungen, normale und glückliche Kindheit zu verbringen.

Auf mein Abitur 2008 folgte der Umzug nach Münster zwecks Studium und infolgedessen auch die persönliche 24-Stunden-Assistenz, organisiert durch den gemeinnützigen Assistenzdienstleister ambulante Dienste e.V. in Münster. Die Assistenz erbringt rund um die Uhr (auf meine Anweisung) Leistungen primär der medizinischen Behandlungspflege und wird über die häusliche Krankenpflege nach SGB V, §37 finanziert.

Hier kommt nun leider der vorliegende Gesetzentwurf ins Spiel:

Der Anspruch nach Satz 1 besteht nicht für Versicherte mit einem besonders hohen Bedarf an medizinischer Behandlungspflege, die Anspruch auf Leistungen nach § 37c haben.

—IPReG Artikel 2, Seite 11

Fragen an die Bundesregierung: Warum soll einer Gruppe von Menschen, darunter einigen, die dank der bisherigen häuslichen Krankenpflege nach eigenen Wünschen und Maßstäben gut versorgt werden und selbstbestimmt leben, dieser Anspruch explizit entzogen werden? Warum ist ein wahlweiser Anspruch des Versicherten auf häusliche Krankenpflege mit hohem Bedarf an medizinischer Behandlungspflege oder außerklinische Intensivpflege nicht auch in Zukunft möglich?

Ich gebe zu, dass Teile dieser Fragen bereits vom Gesetzentwurf selbst beantwortet werden:

Durch die Verbesserungen der Qualität im Bereich der außerklinischen Intensivpflege, verbunden mit einer Stärkung der qualitätsgesicherten und zu erwartenden steigenden Leistungserbringung in vollstationären Pflegeeinrichtungen [...] oder in speziellen Intensivpflege-Wohneinheiten können im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung bei voller Jahreswirkung erhebliche Minderausgaben in

einem niedrigen bis mittleren dreistelligen Millionenbetrag entstehen.

—IPReG Begründung Absatz VI., Seite 19

Vor dem Hintergrund des bestehenden Fachkräftemangels in den Pflegeberufen ist es wichtig, die vorhandenen Fachkräfte möglichst so einzusetzen, dass allen Versicherten eine bestmögliche Versorgung ermöglicht wird. Die stationäre Versorgung, die grundsätzlich einen effizienten Einsatz des vorhandenen Pflegepersonals ermöglicht, soll daher gestärkt werden.

—IPReG Bemerkung zu Absatz 3, Seite 26

Hier wird ein tatsächlich vorhandenes und schwerwiegendes Problem diagnostiziert, die Maßnahme lässt allerdings durchaus den Schluss zu, dass selbstbestimmt lebenden Menschen mit Dauerbeatmung nicht mal besonders indirekt unterstellt wird, zu viele Ressourcen (Geld oder Fachkräfte) zu verbrauchen. Dies ist entwürdigend, für viele Betroffene psychisch sehr belastend und es verstößt leider nach wie vor fundamental gegen die auch von Deutschland ratifizierte UN-Behindertenrechtskonvention:

Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, [...] indem sie unter anderem gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben, und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben;

—UN-BRK, Artikel 19a.

Natürlich habe ich die positiven Veränderungen im Vergleich zum Vorgängerentwurf RISG insbesondere in Bezug auf die Berücksichtigung der Wünsche des Versicherten, in der eigenen Häuslichkeit gepflegt zu werden, zur Kenntnis genommen.

Diese begrüße ich auch sehr, sie sind aber leider nicht ausreichend, weil der Mangel an hochqualifizierten Fachkräften dazu benutzt werden könnte, Menschen mit Dauerbeatmung in der Praxis gegen ihren Willen in die vollstationäre Versorgungsform zu drängen.

Wie viele andere selbstbestimmt lebende Menschen mit Dauerbeatmung sind meine persönlichen Assistenten ausnahmslos Menschen mit Vorerfahrungen im pflegenahen Bereich, allerdings nur zu einem kleinen Teil Pflegefachkräfte und haben keine ganzjährige intensivmedizinische Zusatzausbildung. Die gewissenhafte Einarbeitung neuer Assistenten (meistens über einen Zeitraum von etwa 5 Wochen, aufgrund meiner Berufstätigkeit natürlich nicht durchgängig) übernehme ich selbst, weil ich nach beinahe 27 Jahren Dauerbeatmung Experte in eigener Sache bin. Die Lehrmeinung zu vielen wichtigen Aspekten der Beatmungspflege wie Sekretmobilisierung, Oszillation und Überdruck hat sich im Laufe meines Lebens mehrfach massiv geändert, durch Ausprobieren konnte ich jedoch immer gut in Erfahrung bringen, welche Variante jeweils für mich am besten funktioniert. Natürlich maße ich mir mangels medizinischer Vorqualifikation niemals an, diese Erkenntnisse auf andere Betroffene auszuweiten, sie gelten jedoch für mich.

Im Sinne der jährlich stutzfindenden Kontrollen unter dem IPReG wäre ich hiermit ziemlich sicher (je nach Richtlinien der gesetzlichen Krankenversicherung) unterversorgt. Jedoch ist für alle Betroffenen, die ich persönlich kenne, die 1:1-Versorgung mitsamt der Möglichkeit, Pflegekräfte bzw. Assistenten eigenständig auswählen, einarbeiten, einstellen oder gegebenenfalls auch wieder entlassen zu können, wesentlich wichtiger als eine höhere Vorqualifikation der Pflegekräfte bzw. Assistenten. In meinem Fall bedeutet die individuelle Versorgung nicht nur eine höhere Freiheit, sondern auch mehr medizinische Sicherheit:

Durch Sekret kann es vorkommen, dass ich sehr akut abgesaugt werden muss. Durch mangelnde Vorerfahrung einer persönlich eingearbeiteten Nicht-Fachkraft kann bei der Vorbereitung dieser Maßnahme eine Verzögerung von höchstens 30 Sekunden entstehen, welche hinnehmbar ist. Eine Verzögerung

von bis zu 5-10 Minuten, weil die Fachkraft in einer vollstationären Einrichtung gerade mit einem anderen Patienten beschäftigt war, kann hingegen lebensbedrohlich für uns sein.

Für Menschen wie mich ist der frühere Tod mit der Unterbringung in einer Einrichtung vorprogrammiert. Konkret gibt es auch in den besten Häusern keine durchgehende alleinige Anwesenheit einer Pflegeperson, wie es sich beim Leben in der Wohnung automatisch ergibt. Bei Notfällen – und die können bei Trachealkanülen durchaus mehrmals am Tag auftreten – sind 5 Minuten Verzögerung oft genug das Ende.

—Matthias Vernaldi, Inklusionsbotschafter und Dauerbeatmeter

Diese Sicht wird auch von einer Pflegekraft, die seit Jahren bei mir wie auch (getrennt) bei einem anderen Kunden mit Dauerbeatmung arbeitet, bestätigt:

Ich bin seit 10 Jahren in der ambulanten Versorgung intensiv beatmeter Kunden tätig. Soll eine gute Versorgung dieser Kunden garantiert werden, ist dies nur in einer 1:1-Betreuung/Assistenz möglich. Da mir das selbstbestimmte Leben von Menschen mit Behinderung wichtig ist, wie auch deren gute Versorgung, arbeite ich in der ambulanten Pflege. Ich habe in meiner Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin auch in Großeinrichtungen gearbeitet. Dort sehe ich nicht, dass eine bessere Versorgung gewährleistet wäre.

1. Werden sich die Pfleger nicht nur um eine Person kümmern, sondern um mehrere. Sollte es dazu kommen, dass mehr als eine Person abgesaugt werden muss, ist dies nicht zu gewährleisten. Auch die Infektionsgefahr steigt in solchen Einrichtungen.
2. Ein hohes Maß an Selbstbestimmung ist nicht möglich. Keinem Klienten wird es in einer Einrichtung möglich sein, berufstätig zu

sein. Auch soziale Kontakte zu pflegen kann nur unter erschwerten Bedingungen möglich sein.

Nur in der ambulanten Versorgung sehe ich die Möglichkeit, dass Inklusion gelebt werden kann. Nur dort wird dem Klienten das Recht zugestanden, Experte in eigener Sache zu sein und sein Leben nach seinen Wünschen und Vorstellungen zu leben.

Der durch das IPReG geübte Kollektivverdacht gegen die derzeitige ambulante Pflege dauerbeatmeter Menschen ist für mich herabsetzend.

—A. Peter, Pflegekraft und Assistentin

Darüber hinaus ist es unerlässlich, dass langjährig dauerbeatmete Menschen die gewünschten Standards in ihrer Pflege selbst festsetzen können. Ich persönlich lasse mich beispielsweise seit Jahrzehnten bewusst überbeatmen, um Atelektasen und damit ultimativ Lungenentzündungen vorzubeugen und um eine klarere Stimme bilden zu können. Medizinisch betrachtet ist dadurch jedoch mein CO_2 -Wert chronisch zu niedrig, was nur von Teilen der Fachärzteschaft gutgeheißen wird. Eventuelle Langzeitfolgen nehme ich bewusst in Kauf, weil die positiven Effekte bislang sehr klar überwiegen.

Es darf bezweifelt werden, ob mir und anderen Betroffenen diese Freiheiten unter den strikt vorgeschriebenen jährlichen Kontrollen des Medizinischen Dienstes (MD) erhalten bleiben sollen.

Natürlich halte ich ein gewisses Maß an Kontrollen auch für leider unerlässlich, insbesondere muss natürlich kontrolliert werden, ob alle abgerechneten Leistungen auch tatsächlich erbracht werden. Allerdings muss hierbei klar festgehalten werden, dass Leistungsort, Leistungsform, Versorgungsschlüssel sowie auch einzelne medizinische Aspekte der Pflege (sofern den Pflegekräften zumutbar) bei unumstritten festgestelltem Grundbedarf ausnahmslos niemals gegen den Willen eines mündigen Patienten verändert werden dürfen.

Nach Satz 4 obliegt die Feststellung, ob die Voraussetzungen für eine intensivpflegerische Versorgung insgesamt (Absatz 1) und am gewünschten Leistungsort (Absatz 2) vorliegen, der Krankenkasse.

—IPReG Bemerkung zu Absatz 2, Seite 24

Das Kriterium, ob Pflege am gewünschten Leistungsort “tatsächlich und dauerhaft sichergestellt” ist, erlaubt den Kostenträgern selbst leider erheblichen Interpretationsspielraum. Hierzu hat sich eine Bekannte wie ich finde sehr treffend geäußert:

Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf dürfen nicht gezwungen werden, in einer stationären Einrichtung zu leben. Sie haben das Recht, selbst zu entscheiden, wo und mit wem sie leben möchten. Dafür muss ihnen das Recht auf ambulante Intensivpflege uneingeschränkt erhalten bleiben. Hierfür ist eine Gleichstellung der ambulanten und stationären Intensivpflege vorzunehmen. Die Prüfungen und die Entscheidungsmacht dürfen nicht dem Kostenträger selbst obliegen.

Der Fachkräftemangel kann und darf nicht mit der Schwächung bzw. Abschaffung der ambulanten Intensivpflege bekämpft werden. Vielmehr sind die Ursachen des Fachkräftemangels zu erfassen und zu beheben. Um dem steigenden Fachkräftemangel konsequent entgegenzuwirken, müssen die Arbeitsbedingungen und Verdienstmöglichkeiten für Pflegekräfte erheblich verbessert werden. Außerdem ist eine generelle Stärkung des Berufsbildes erforderlich.

—Nicole Andres, Teilhabeberaterin und Dauerbeatmete

Ich selbst wurde im März 2018 durch den MDK geprüft und habe ein durchweg positives Urteil über meine Assistenz abgegeben. Nichtsdestotrotz war das Urteil des MDK über meine Pflegesituation eher negativ, nicht aufgrund festgestellter Mängel, sondern ausschließlich auf der Basis teilweiser fehlender

Pflegedokumentation. Diese habe ich aufgrund ihrer völligen Unpraktikabilität in der selbstbestimmten Assistenz und im Berufsalltag seither schriftlich verweigert und möchte das auch weiterhin so handhaben. Für viele von uns Betroffenen ist es sehr beängstigend, wenn unsere gesamte Lebensgrundlage jedes Jahr aufs Neue auf den Prüfstand gestellt werden soll und insbesondere wenn dabei unsere eigenen, vertraulichen, Aussagen wie auch unsere tatsächlich vorliegende häusliche Pflegesituation nur vergleichsweise gering gewichtet werden.

Folgende Änderungen sind für die außerklinische Intensivpflege nach IPReG, sofern sie die bisherige häusliche Krankenpflege für eine Gruppe von Menschen vollständig ersetzen soll, unerlässlich:

- Bei Menschen mit diagnostizierten progressiven Erkrankungen und langjähriger Dauerbeatmung können die erneute Prüfung des Grundbedarfs wie auch die Feststellung des Beatmungsstatus auf Wunsch des Versicherten unterbleiben.
- Bei bereits festgestelltem und unverändertem Bedarf darf eine Veränderung des Leistungsorts, des Versorgungsschlüssels sowie einzelner Aspekte der Versorgung, die nicht mit dem Schutz oder der Unzumutbarkeit der Pflegekräfte begründet werden können, nicht gegen den Willen des Versicherten erfolgen.
- Menschen mit Behinderung, die ihr Leben selbstbestimmt durch persönliche Assistenz im Arbeitgebermodell oder mithilfe eines Pflegedienstes, der ausdrücklich Assistenz im Versorgungsschlüssel 1:1 anbietet, organisieren, können eine Einschätzung über die Sicherstellung ihrer Versorgung selbst vornehmen. Die Aussagen dieser Menschen sind bei einer Begutachtung durch den MD das primäre Entscheidungskriterium. Abrechnungsmodalitäten und die Einhaltung des Versorgungsschlüssels sind natürlich wie gewohnt zu kontrollieren.
- Die Unverletzlichkeit der Wohnung gilt auch für Menschen mit Behinderungen. Eine Verweigerung des Eindringens in die Privatsphäre darf

nicht mit einer Heimeinweisung sanktioniert werden.

- Eine finanzielle Schlechterstellung der ambulanten Wohnform durch einen höheren Eigenanteil als im stationären Bereich darf nicht erfolgen.

Die am 26.02.20 ergangene Begründung des BVerfG zum Urteil über das Verbot der geschäftsmäßigen Förderung der Selbsttötung umfasst in Absatz 1.a.aa) Argumente, die auch den von mir und anderen Betroffenen dargelegten Standpunkt zum IPReG weiter untermauern.

Wir alle wünschen uns aber nachdrücklich, dass dieser umständliche und zeitaufwendige Weg nicht vonnöten ist. Bedingt durch den medizintechnischen Fortschritt der letzten Jahrzehnte sind selbstbestimmt lebende Menschen mit Dauerbeatmung heute weder Einzelfälle noch Ausnahmen und in Zukunft möchten wir das noch viel weniger sein müssen.

Hierzu vertrauen wir heute auf unsere gewählten Repräsentantinnen und Repräsentanten im Bundestag.